

Kritikai fogvatékosság-tudomány

Alábbi írásunk a tudományról szóló vita indítását célozza.

Mi számít tudománynak és mi nem? Ki határozza meg, hogy mi tekinthető érvényes tudásnak? Hogyan jutunk tudáshoz? Ki veti fel a problémákat? Ki kutathat és ki helyett? Vajon létezik egy tőlünk független ésszerű, szabályszerű, objektív valóság, aminek a felfedezésére, leírására törekszik a tudomány? Mit jelent, hogy a marginalizált csoportok tagjainak episztemikus privilégiumuk van? Vitaindítóként rovatunkban a fenti kérdések kapcsán az egységességében is sokszínű (kritikai) fogvatékosság-tudományról közlünk egy rövid írást. Az írás alapja az *Az esélyegyenlőségtől a Tai-getoszig?* NKFIH/OTKA 111917 kutatási projekt *Kutatási Zárótanulmányának* egyik fejezete, melynek itt szerkesztett, kis mértékben módosított változatát közöljük. Megírásában a projektben részt vevő kutatócsoport (ELTE BGGYK, FOTRI) valamennyi tagja részt vett, név szerint: Antal Zsuzsanna, Heiszer Katalin, Hernádi Ilona Ph.D., dr. Hoffman István Ph.D. (a zárótanulmány társszerkesztője), Horváth Péter (kutatásvezető-helyettes) dr. Jakab Nóra Ph.D., Katona Vanda Ph.D., Kolonics Krisztián, Könczei György D.Sc. (kutatásvezető), Kunt Zsuzsanna (kutatási asszisztens 2015-2016), dr. Mikola Orsolya (kutatási asszisztens 2017), Sándor Anikó, Steinbach Éva m.v., Szűcs Marianna Ph.D.

Mi ez?

Az elmúlt évtizedekben új kritikai episztemológiák, úgynevezett „tanulmányok”, (*media, postcolonial, feminist, race, animal* stb. *studies*) alternatív jelentések megfogalmazásával próbálták újradefinálni, újraértelmezni a világot és benne az embert. Ezek a kritikus ellendiskurzusok létrehoztak egy új multi- (több tudományterület tudásából merítő), inter- (a tudományterületek határait átlépve a tudásokat ötvöző) és transzdiszciplináris (tudományterületeket átvívelően új tudást, keretet létrehozó) megis-

merési és cselekvési rendszerű kritikai diszciplinát, a kritikai társadalomtudományt, ahol a tudomány és a cselekvő szándék egyszerre van jelen. Ennek egyik fontos részterülete a fogyatékoságtudomány (*disability studies*), amely a fogyatékoság és az épség dinamikus egymásra hatásának, illetve a fogyatékoság elutasításának, a fogyatékos személyek társadalmi kirekesztésének feltárására és komplex fogalmi megértésére törekszik. A különféle kritikai társadalomtudományoknak, közülük a fogyatékoságtudománynak is, jelentős szerepük van abban, hogy a nyugati tudomány alapvető episztemológiai, megismerést célzó kategóriái megrendültek, hiszen folyamatosan megkérdőjelezi, destabilizálja a hagyományos központi fogalmakat (pl. tudás, ember, hatalom, igazság), s ezáltal a felvilágosodás racionalista hagyományán nyugvó modernizmus kritikáját fogalmazza meg (Braidotti, 2007).

A fogyatékoságtudomány mint kritikai társadalomtudomány a posztmodern és posztstrukturalista elméleti teréhez illeszkedik, s mindig a megélt tapasztalatokhoz kapcsolódik és az elnyomást is átélő emberek ismeretét, tudását kívánja elméleti keretbe illeszteni. A posztmodern (Habermas, Lyotard, & Rorty, 1993; Rorty, 1994) szakít azzal a pozitivistá ismeretelméleti hagyománnyal, amely szerint a valóság egy és megismerhető. Azaz e szerint az elgondolás szerint nincs egyetlen igazság, nem tudjuk biztonsággal megmagyarázni a világot, s ezzel a posztmodern a korábbi tudományosság elfogadott kereteit, fogalmait, referenciapontjait képlekenyen téveszt. A sokszínűség, az alternatív diskurzusok által jellemezhető posztmodern (mint felfogás/filozófiai irányzat/ gondolkodásmód) új értékek megalkotásával, állandóan változó, sokféle értelmezést megengedő, polifón, többszólamú tudásokat kapcsol össze.

A posztmodernnel szembeni kritikák keresttüzében éppen ez az egységesítő gesztus áll, amely a relativizmus problematikáját veti fel (Butler, 1997). A kritikákban úgy tűnik, mintha az univerzális, egyszólamú tudás egyedüli alternatívája a relativizmus lenne. Haraway (1994) meggyőzően érvel ezen feltevés ellen a szituált tudás megformálásával. A fogyatékoságtudomány messzemenőig illeszkedik ehhez az állásponthoz és azt hirdeti, hogy a kritikai tudás részleges, helyhez kötött – ennek megfelelően párbeszédre kész és felelősségtudatos.

[A] relativizmus valódi alternatívája a részleges, helyhez köthető kritikai tudás, mely fenntartja a kapcsolatok hálószerűségének lehetőségét, azaz a politikában a szolidaritást, az episztemológiában a párbeszédet. A relativizmus biztosítja, hogy sehol se legyünk, miközben arra is igényt tart, hogy mindenhol legyünk. Ha minden pozíciót „egyenlőnek” tekintünk, kizárjuk a felelősségvállalást és a kritikai vizsgálódást. A relativizmus tökéletes tükörképe az objektivitás totalizáló ideológiáinak. Mindkettő tagadja a helymeghatározás, a megtestesítés és a részleges nézőpont jelentőségét: mindkettő lehetetlenné teszi, hogy jól lássunk. A relativizmus és a totalizálás egyaránt „isteni mutatvány”, amennyiben a Tudományt övező bevett retorikai mítoszoknak megfelelően mindkettő azt ígéri, hogy mindenhol és sehol egyszerre és tökéletesen lát. (Haraway 1994, 129)

A fogyatékoságtudomány radikális kritikát fogalmaz meg a humanizmus „absztrakta-mitikus normatív ember-konstrukciója” (Davis, 2012) és az antropocentrizmus, emberközpontúság ellen, s a gyors technológiai fejlődés messze ható társadalmi

következményeinek vizsgálatával, újragondolja a szubjektum megtestesült struktúráját. Ezen elméleti hálózathoz kapcsolódva a fogyatékoságtudomány felülvizsgálja a normalitást, túllép a dualista gondolkodáson, tagadja a humanista univerzális ember fogalmát, hangsúlyozza a fogyatékoság komplexitását, megkérdőjelezi a testetlen, egységes, rögzített, liberális humanista identitásfelfogást, helyette az állandó valakivé, valamivé válás folyamatában lévő decentralizált, megtestesült szubjektum koncepcióval dolgozik. Ebből a nézőpontból a *test* bio-társadalmi entitásként mechanikai, diszkurzív és fizikai is egyszerre.

A fogyatékoságtudománynak fontos alapvetése, hogy az emberkép hagyományos és normatív értelmezésének megkérdőjelezésében, az új, kollektív *poszthumán* alternatívák létrehozásában a fogyatékoságnak óriási szerepe van. Lehetővé teszi, hogy ne binaritásokban (természet/technológia, ember/gép, én/másik, normális/abnormális) gondolkozzunk.

...a fogyatékoság a posztmodern fogalom kvintesszenciája, mert annyira összetett, olyan változatos, annyira kontingens és annyira szituatív. A biológia és a társadalom, az ágens és a struktúra határán foglal helyet. A fogyatékoságot nem lehet egyetlen identitásra leszűkíteni, sokszoros és plurális. (Shakespeare, & Watson 2002: 23)

A fogyatékoságtudomány megköveteli tehát a poszthumán kritikai elemzését. A környezettel, a gépekkel, a nem emberrel való kapcsolat vizsgálata közben olyan fontos kérdéseket tesz fel, mint hogy: mit jelent a genetikai manipuláció, a sejtcsere, az őssejtkutatás idején megszületni, mit jelent reprodukálni, mit jelent maga a születés, a halál? Mit jelent embernek lenni?

A folyamatosan keringő hatalmi viszonyok létezéséről tudósít, Foucault (1990, 1996, 1997) felfogásához illeszkedve az intenzív megfigyelésre és normalizálásra épülő hatalmat elemzi, a hatalom működési mechanizmusainak genealógiáját, hatalmi struktúrák származását, azokat a gyakorlatokat, amelyek során a jelentések egyes rétegei létrejöttek, egymásra rakódtak.

Az etikát kapcsolódásokon alapuló gyakorlatként értelmezi, vagyis nem az egyén morális szándékára fókuszál, hanem a kölcsönösen egymásra ható pozitív nyitottságra, függésre és formálódásra (Braidotti 2007; Könczei, Antal & Kolonics, 2016).

A fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot ebben az elméleti keretben képzei el, amelyet a rugalmasság, lezáratlanság jellemez, amelynek segítségével feltárható a társadalomban működő, a társadalomra kényszerített hatalmi viszonyok és mechanizmusok dinamikája. A fogyatékoságot sokkal inkább társadalmi elutasításként, elnyomásként (diszkriminációként), semmint személyes meg nem felelésként definiálja.

HOGYAN MŰKÖDIK?

Kérdés, látás és kutatósmódja multi-, inter- és transzdiszciplináris. Egyrészt nélkülözhetetlennek tartja, hogy különböző diszciplinák tudásbázisát, módszertanát és szemléletmódját valóban ötvözze munkájában (interdiszciplinaritás). Másrészt hirdeti, hogy az új ismeretek új megközelítési módokat igényelnek, ezért a tudományok

határainak újrarajzolására és innovatív megközelítések és tartalmak integrációjának fontosságára hívja fel a figyelmet a kölcsönös és komplex megismerés eléréséhez (transzdiszciplinaritás). Transzdiszciplinaritását bizonyítja, hogy egyik aldiszciplinája a feminista fogyatékkosságtudomány önálló kutatási területté vált (Garland-Thomson, 2005).

Kutatásaiban az ötvözött kutatási metodológiák, a módszertani pluralizmus használata mellett teszi le voksát. Ismeretszerzésében elsősorban kvalitatív és partícipatív, emancipatív, inkluzív kutatási technikákat alkalmaz. Kutatásaiban és elméletalkotásában egyaránt, a „semmit rólunk, nélkülünk” elv premisszájával azonosulva nélkülözhetetlennek tartja a fogyatékkosság létélményét megtapasztaló emberekkel való együttes, kölcsönösen reflektív munkát. Ez az együttműködés különböző szinteken, akár a kutatási design megtervezésétől a kutatási eredmények elemzéséig és disszeminálásáig is tarthat. Az egyéni megélések, életnarratívák kvalitatív technikákkal történő megismerésén túl a kvantitatív adatszerzési módszerek alkalmazását is relevánsnak tartja, a folyamatok komplex megismerésére irányuló tevékenysége részeként vizsgálódásainak szerves elemeként kezeli. Munkája minden lépésében és tervezésében egyenrangú, de nem azonos szerepű résztvevők együttműködését célozza, amely alapkövének tekinti a kölcsönös tisztelet folyamatos meglétét (Barnes, 2009; Marton, & Könczei, 2009; Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach, & Sikó, 2014).

Kritikus és önkritikus gondolkozásmódja szétválaszthatatlanul összefonódik állandó reflexív és önreflexív, elemző tekintetével. Reflexivitása elsősorban saját tevékenységére irányul: ez által törekszik a „Saját” és a „Másik” mélyebb, pontosabb megismerésére, önmaga fejlesztésére, eredményei érvényességének legitimálására. Kritikussága nem a „valódi válasz”-ra találás lehetetlenségének hirdetését, hanem a kérdés fontosságát eredményezi, és a tettek aktualizálását hangsúlyozza (Hughes, 2007).

MI A CÉLJA?

A fogyatékkosságtudomány tevékenységében nem elégszik meg a megismeréssel, elemzéssel, leírással és az eredmények közzétételével. Változtatni, hatni akar. Munkája ezért elkerülhetetlenül értékek mentén pozicionált, ezért politikai. Célja olyan fogalmi rendszer kidolgozása, amelynek a segítségével lehetővé válik a társadalmi folyamatok, hatalmi dinamikák és kulturális jelentések elemzése, progresszív társadalmi változás elérése: inkluzivitás, esélyegyenlőség, emancipáció, hozzáférhetőség. Egyéni szinten pedig célja az önrendelkezés, önérvényesítés, önmegvalósítás, érdekérvényesítés, *empowerment* és jóllét.

Önrendelkezésen (*self-determination*) azt a szocio-kulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az embermivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek, és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Wehmeyer, 2005; Theunissen, 2009; Weingärtner, 2009). Az önrendelkezés az embermivolt velejárója, az embert meghatározó alapvető momentum. Az önérvényesítés vagy önképviselés (*self-advocacy*) az önrendelkezés és az *empowerment* egyik fontos építőköve. Alapgondolatát az adja, hogy az érintett

személyek a saját életüket érintő kérdésekben nem helyettesek útján, hanem a maguk nevében kívánnak megszólalni és döntéseket hozni (Theunissen, 2001; Hatos, 2012). Az önérvényesítő mozgalom lényege, hogy a fogyatékossgal élő emberek tanulnak a jogaikról és aktívan kiállnak azok érvényesüléséért, ami erős társadalmi szerepvállalással jár.

Az elméletek és a gyakorlat összekapcsolása során a gondolkodás és nyelvhasználat dekonstrukcióját, az egyéni tapasztalat megosztását tartja nélkülözhetetlennek. Premisszája, hogy kizárólag az érintett emberek számára releváns területeken dolgozik.

Felhasznált irodalom

- Barnes, C. (2009). Egy évtized változásai: Reflexiók az „emancipatív” fogyatékossgakutatásra. Fordította: Vándor J. *Fogyatékossg és társadalom*, 1(1), 13–22.
- Braidotti, R. (2007). *Egy nomád térképei*. Fordította: Vándor J., Agárdi I. Budapest: Balassi Kiadó.
- Butler, J. (1997). Esetleges alapok: A feminizmus és a „posztmodern” kérdés. Fordította: Örlyősy D. *Thalassa* 8(1), 11–31.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Davis, L. J. (2012). *The End of Normal: Diversity, Disability and Neoliberalism*. Lecture. New York, NY: ESA Conference.
- Foucault, M. (1990). *Felügyelet és büntetés*. Fordította Fázsy A., Csűrös K. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Foucault, M. (1996). *A szexualitás története. A tudás akarása*. Fordította: Ádám Péter. Budapest: Atlantisz Kiadó.
- Foucault, M. (1997). A szubjektum és a hatalom. Fordította Kis A. A. In Kis A. A., Kovács S., Odo-
rics F. (Eds.), *Testes Könyv II.* (pp. 267–293). Szeged: Ictus és JATE.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557–1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage Publication.
- Habermas, J., Lyotard, J. F., & Rorty, R. (1993). *A posztmodern állapot*. Fordította Angyalosi G. és munkatársai. Budapest: Századvég.
- Hatos Gy. (2012). *Életkilátás – életkísérés az értelmi akadályozottsággal élőknel*. Budapest: ELTE-BGGYK.
- Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány: Oktatás Kutatás Innováció*, 3, 53–67.
- Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudomány-felfogásban. Fordította Zentai V. In Hadas M. (ed.): *Férfiuralom: Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról* (pp. 121–142). Budapest: Replika Kör. 121–142.
- Hughes, B. (2007). Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22(7), 673–684. <https://doi.org/10.1080/09687590701659527>
- Könczei Gy., Antal Zs., & Kolonics K. (2016). Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a participatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához (OTKA 111917K). In Keresztes G. (ed.), *Tavaszi Szél 2016. Tanulmánykötet. IV. kötet* (pp. 255–265). Budapest: Doktoranduszok Országos Szövetsége.
- Marton K., & Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékossgatudományban. *Fogyatékossg és társadalom*, 1(1), 5–12.
- Rorty, R. (1994). *Esetlegesség, irónia és szolidaritás*. Fordította Boros J., Csordás G. Pécs: Jelenkor Kiadó.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability* 2, 9–28. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Theunissen, G. (2001). Die Self-Advocacy Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (II). *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (3–4), 21–28.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Freiburg: Lambertus.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Weingartner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus.



A NAGY ÁBRÁNDOS (FERENCZ J. RÉKA)